

青少年时发病嗜睡 成年后很难从梦境中醒来
开车运动都能睡着 全国70多万人暂无药可医

头悬梁都唤不醒的“盗梦空间”

大志在拼命地不停奔跑,身后很多人穷追不舍。他开始用力摇晃脑袋,随后他又发现自己安静地躺在寝室的床上。有几个室友进了宿舍,大志试图跟他们说话,但没有人搭理他。

原来,这还是个梦。他意识到,自己只是从一个梦进入到另一个梦里,还是没有醒过来。

这是一种名叫发作性睡眠病的病症,发病率为0.03%~0.16%,平均每2000人有一例,国内患者有70多万,被认知程度极低。在集聚了2000人左右的国内发作性睡眠病联盟里,他们自称“觉主”,音同“教主”。在医院里常被误诊为抑郁症、癫痫、精神分裂等等。

北京大学人民医院呼吸内科主任医师韩芳告诉《法制晚报》记者,“现在最大的问题是,这个病目前在国内无药可治。”

梦魇

梦中从美国穿越到北京
人却在济南

近日,10多位“觉主”在北京线下聚会,大志的这段经历让联盟盟主阿培想起前几天刚遇到的一次失败逃离。

3个月前,她刚从美国回到济南老家,而梦里,她发现自己还是在美国,她摸索着现实的出口,一下到了北京的房子。她又做了些事情试图去印证是不是真实空间,但她发现仍然不是。她只能再次寻找出口才回到了济南。而此时的她心力交瘁,能隐约听见现实生活中父母在房门外的脚步声,但自己就醒不过来。

“我不断地想让自己逃离梦境,想让自己醒来,但最后这些努力都失败了。”阿培回忆起来都觉得累,而其他时候的梦魇都是“不断逃离,不断被杀”。

另一位“觉主”老赵则是常梦见上楼梯时,楼梯忽然断了,上不去下不来,总是被困在这样的空间里,逃不出来。

幻觉和梦境交织 无法自拔

每个“觉主”都有各自不同的逃离方式,大志就是摇头。他觉得摇头可以发出“砰砰”的声音,提醒梦里出现的人,让他出去。

大学时,一位室友知道大志的情况,听见大志在下铺发出“嗯嗯”的声音,就明白他需要被帮助“重生”。个头1米9的室友从上铺一下跳下来,爬到大志床上,一把拽起大志。

“脑子缺氧,四肢无力。”这种感觉让大志知道自己是挣扎出来了,但是眼睛一下又闭上了,被室友强行拉起的身体立马倒回去,完全失控。室友又拉起大志,“哐哐”打了两耳光,大志还是像橡皮糖一样,吧唧,粘回床板上。室友再次用力一搏,晃着他身子直喊,“配合一下吧!”

经过室友不断地外界刺激大志的身体,大志终于从睡梦中醒来,那一瞬间大志感到一切都好了,“没醒的时候,就觉得永远也醒不过来,太痛苦”。

有时候眼睛一闭,大志就能出现幻觉,这时也有一点儿好处——能控制自己想梦见的內容。比如,外星人入侵、去埃及探墓。这些也是“觉主”普遍谈到的梦境题材,还有学习法术、斩妖除魔、穿墙遁地、回到原始社会等等。

用老赵的话说,“感觉睡觉就是平行世界的一个接口,像站在另一个人的角度看了整部电影。”

困惑

中考前发病 头悬梁也不管用

大志发病之初并没有那么奇幻,当时的他只是睡眠增加得有些失控,每天睡17个小时。

初三时的一节物理课,大志忽然被老师的一个粉笔头砸中,“大志,把你那小眼睛用火柴棍支起来!”大志这才发现自己睡着了。他开始意识到,这段时间不停犯困,

危险

开车时也能睡着 出车祸多次受伤

相比较来说,大志比大多“觉主”幸运,好歹他没有发生过交通事故。看上去高大健壮的“觉主”王波就没那么幸运,因为睡病他从不能剧烈运动,“一运动,脑子就会像炸掉一样,特别痛苦。”他身上那段粗砺的皮肤实际上是车祸留下的疤痕。如今,他已经数不清出过多少次车祸。

那是一次在给大师屯零售店送货的时

运动中突然腿软 情绪激动就猝倒

事实上,“觉主”们生活中面对的危险远远不止这些。

北京大学人民医院呼吸内科主任医师韩芳在确诊的3000多例患者中,见过各种危险的情况,“交通事故是一方面,还有一高兴就没劲了……也有在工厂里,一激动,

现状

国内暂无药可治 但仍能积极面对

“国内对于这种病的认识度很浅,美国在十几年前就科普性很高了。”北京大学人民医院呼吸内科主任医师韩芳谈道,“这跟遗传和病毒感染有关系。通常会通过猝倒、犯困和其他辅助症状来判断,同时进行客观检查,如睡眠监测的表现、基因检查、脑脊液的测定。”

发作性睡眠病:

在2015年7月第21卷第14期《医学综述》刊物上,山东大学附属省立医院神经内科医生郝茂林发表的《发作性睡眠病研究进展》中,将该病描述为:一种终生性疾

病。强制自己睁开眼睛,但控制不了。

此前,大志的成绩一直在六七名,考试前从不花太多时间背诵。刚上初中时,大志的家从吉林通化的村子里搬进城,大志想用成绩为家里挣得荣誉。偏偏中考的这一年,因为困倦,大志落下很多课程。他不甘心,看见书桌上有个比屋顶稍低一些

的衣架杆,就找了根绳子,把自己的头发扎了一大把,往上一吊。这样模仿头悬梁,果然头一点就疼醒了。

然而,有一回母亲回家经过大志房间,看见他仰着脖子睡着了。“不是不想学,真是做不到……”大志去喝浓茶,三包速溶咖啡一起冲着泡,擦风油精,全都不管用。

了车祸全都出去了。这些年一直这么凑合着,没有存款。”有时,他怀疑自己抑郁,动过出家的念头。

“不是在犯困之前没想到刹车,关键是意识不到自己进入睡眠,更可怕的是幻觉中也是在开车。”盟主阿培有次开车时就忽然进入幻觉,情景仍然是自己在开车,完全区分不了是不是现实,“就想着快点醒,快点醒,再不醒就完了……”

候,路上犯困,车子侧翻,玻璃全碎了。因为惯性,王波的左臂蹭着玻璃和路面滑行了一阵。

开电动三轮的时候,王波也侧翻过,当时胳膊脱臼,自己用力往地下一杵,接上了,到现在还总是不太对劲。

因为频繁睡着出事故,王波陷入两三个月换份工作的状态。“有时候真的很恨自己,太无能为力。一个月三四千的工资,出

腿软了手被切了,头发被卷进纺织机,头皮撕破。在猝倒症状严重的情况下,他们甚至难以走路。”

“比如打球进球时,一激动就会腿软跪在地上。”阿培举了些病情严重的例子,“如果现在着火了,一紧张,这些患者肯定跑不

出去。”

初中时,阿培有次一到学校之后觉得脸疼,跑去找班主任。老师捧起她的脸就惊叹,“你这是怎么割伤的?!”阿培想了想,只可能是自己在醒来之前的梦中,用床头柜上的药粒包装纸划的。

准的好几种药,进不来,也没人关注。只能说现在开的是一些基本的药,跟国外比起来药效差很大。”

也正因为如此,一部分“觉主”放弃了药物治疗,他们也逐渐适应了通过个人的努力和周围亲朋外力的方式,来克服自己的困境。(文中“觉主”名字均为化名)

该病多为儿童期或青春期发病,临床上以不可抗拒的短期睡眠发作为特点,常伴有猝倒发作、睡眠瘫痪、睡眠幻觉等症状。

(毛翊君)

